

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 30, Issue 3 • Summer 2020  
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology  
Association canadienne des infirmières en oncologie

# Les patients-partenaires dans les soins du cancer : Une stratégie novatrice dans le dépistage de la détresse?

par Jacynthe Rivest, Véronique Desbeaumes Jodoin, Irène Leboeuf, Nathalie Folch, Joé T. Martineau, Geneviève Beaudet-Hillman, Claudine Tremblay

## RÉSUMÉ

La détresse des patients atteints de cancer est un aspect souvent négligé dans la prestation quotidienne des soins. Cela peut affecter la qualité de vie des malades et leur satisfaction à l'égard des soins qu'ils reçoivent, en plus d'accroître le risque de comorbidité et de morbidité. Le dépistage de la détresse, l'un des aspects considérés dans l'approche centrée sur le patient, figure désormais parmi les normes de pratiques internationales et les critères d'agrément pour les centres de traitement du cancer aux États-Unis et au Canada. En se basant sur des modèles de partenariats existants, le Centre intégré de cancérologie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) a recruté des patients qui ont agi en « partenaires » dans la création et la mise en œuvre de son programme de détection de la détresse. Dans le cadre de ce programme, des patients-partenaires ont intégré une équipe de soutien psychosocial spécialisée en oncologie. Ils ont ainsi contribué au programme de formation des professionnels de la santé et aidé à sélectionner

des outils de dépistage de la détresse. Cet article décrit pourquoi et comment le centre de cancérologie du CHUM a développé un programme novateur de détection de la détresse misant sur le patient-partenaire en vue de mieux répondre aux besoins des personnes qui luttent contre le cancer.

**Mots-clés :** patient-partenaire, détection de la détresse, soins du cancer, oncologie, santé mentale, navigation des patients

## INTRODUCTION

Des études récentes estiment que 40 % des patients atteints de cancer feront l'expérience d'une détresse importante en raison de la maladie (Carlson et al., 2004; Howell et al., 2015; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker et Piantadosi, 2001). La détresse est souvent considérée comme le « sixième signe vital ». Elle devrait être systématiquement détectée par les professionnels de l'oncologie chez les patients, mais elle passe malgré tout souvent sous le radar dans la pratique de tous les jours (Bultz et Carlson, 2006). Une détresse persistante a été associée à divers effets négatifs : perte de qualité de vie, insatisfaction à l'égard des soins, coût élevé des soins, augmentation du risque de morbidité (Rivest, Robitaille et Joannette, 2017).

Les personnes atteintes de cancer expriment rarement leurs émotions en présence de leur oncologue, soit parce que cela les rend mal à l'aise, qu'elles craignent d'être stigmatisées, ou qu'elles ignorent que l'équipe d'oncologie peut les aider à mieux gérer leur détresse (Fitch et McAndrew, 2011). En outre, malgré tout leur désarroi, les malades déclineront souvent l'aide offerte (Clover et al., 2014). Des études révèlent que la capacité des cliniciens à détecter la détresse des patients sans effectuer de dépistage systématique se situerait entre 10 et 28 % (Werner, Stenner et Schüz, 2012) et que plusieurs d'entre eux considèrent avoir été peu formés pour cerner et gérer les aspects psychosociaux. Le dépistage systématique de la détresse dans les soins oncologiques courants permet aux patients de communiquer leurs préoccupations aux professionnels de la santé, qui peuvent ainsi traiter plus efficacement une détresse importante et faciliter l'accès vers des services de santé mentale personnalisés, en fonction du type et de la gravité de la détresse exprimée. Cette approche centrée sur le patient sert à informer les professionnels en oncologie des besoins individuels et du bien-être de chaque patient, en plus de guider leur prise de décision clinique (Expérience globale du cancer, 2012).

Au cours des dernières années, les approches de dépistage de la détresse ont grandement évolué partout dans le monde. Cette bonne pratique est de plus en plus souvent adoptée

## AUTEURS



Jacynthe Rivest, M.D., M.A.,\* Département de psychiatrie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC



Véronique Desbeaumes Jodoin, Ph.D., Département de psychiatrie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC

Irène Leboeuf, inf., M.Sc., Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC

Nathalie Folch, Ph.D., Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC

Joé T. Martineau, Ph.D., Département de management, HEC Montréal, Canada; également patient-partenaire

Geneviève Beaudet-Hillman, inf., M.Sc., Département de psychiatrie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC

Claudine Tremblay, inf., M.Sc., Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, QC

### \* Auteure-ressource :

Département de psychiatrie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM),

1000, rue Saint-Denis, Montréal (Québec) H2X 0C1

Tél. : 1-514-890-8000, poste 10640

Télec. : 1-514-412-7415

Courriel : [jacynthe.rivest@umontreal.ca](mailto:jacynthe.rivest@umontreal.ca)

DOI:10.5737/23688076303186129

dans les centres américains de soins intégrés en cancérologie (Donovan et al., 2019; Riba et al., 2019). Au Canada, elle est non seulement devenue une norme de pratique clinique (Group, 2009; Howell et al., 2015; Rivest et al., 2017), mais aussi un critère d'agrément (Qmentum, 2016) et un important indicateur de performance du système de lutte contre le cancer (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Cet article décrit pourquoi et comment le Centre intégré de cancérologie du CHUM (CICC) a innové lors de la mise en œuvre de son programme de détection de la détresse en utilisant une approche de « patient-partenaire » pour surmonter les obstacles et, finalement, mieux répondre aux besoins des patients qui font face au cancer.

## CONTOURNER LES OBSTACLES AU DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE AU CANADA

Malgré les recommandations expresses concernant le dépistage systématique de la détresse, divers obstacles de nature administrative, éthique, culturelle et politique à l'implantation du programme dans les centres de cancérologie ont été documentés (Fitch et McAndrew, 2011; Howell, Hack, Green, et Fitch, 2013; Pirl et al., 2014; Zebrack et al., 2015; Ehlers et al., 2019; Donovan et al., 2019). Au Canada, le dépistage de la détresse est aujourd'hui plus fréquent que par le passé, même s'il n'est pas effectué partout, ni pour tous les patients (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). C'est également le cas au CICC, où cette pratique a été adoptée graduellement au cours des dernières années.

Bien que les professionnels de la santé considèrent l'évaluation de la détresse comme un aspect essentiel de leur travail (Zebrack et al., 2015), les études font état d'une résistance des intervenants de première ligne à l'utilisation systématique des outils de détection de la détresse. Parmi les raisons évoquées pour expliquer cette résistance, notons le scepticisme généralisé concernant la valeur du dépistage systématique de la détresse et le manque de formation ou de soutien à ce sujet (Mitchell, 2013; Rivest et al., 2017; Donovan et al., 2019). Parmi les professionnels œuvrant en oncologie, les infirmières sont reconnues comme ayant un rôle déterminant dans l'adoption des pratiques de détection de la détresse, puisqu'elles développent souvent des relations privilégiées avec les patients et leurs proches au cours de la trajectoire de soins (Howell, Hack, Green et Fitch, 2013; Expérience globale du cancer, 2012; Rivest et al., 2017). Alors que certains professionnels évoquent l'insuffisance des ressources de prise en charge pour justifier leur résistance au dépistage de la détresse, d'autres estiment qu'il est peu probable que ce type de dépistage se concrétise dans la pratique en l'absence d'un processus d'évaluation continue (Carlson, Waller, Groff, Giese-Davis et Bultz, 2013; Coyne, O'Mathúna, Gibson, Shields, et Sheaf, 2013).

Certaines stratégies et facteurs favorables ont été recommandés aux établissements afin d'en réussir la mise en œuvre : former les professionnels au sujet des lignes directrices existantes, les sensibiliser face à leurs rôles et responsabilités en matière de dépistage et de référence psychosociale, obtenir le soutien de l'établissement, créer un comité psychosocial interdisciplinaire, ou encore utiliser des plateformes électroniques

(Howell et al., 2012; McCarter et al., 2018; Ercolano et al., 2018; Ehlers et al., 2019). Surmonter ces obstacles demeure un défi de taille dans la pratique clinique au Canada, plus spécialement dans les centres à haut volume où le dépistage peut être vu comme un surplus de travail ou sembler trop long à effectuer pour la réalité des cliniciens (Donovan et al., 2019). Toute autre innovation susceptible de faciliter l'adhésion du personnel à cette pratique recommandée ou même d'améliorer le processus entourant sa mise en œuvre est toujours d'intérêt.

## L'APPROCHE PATIENT-PARTENAIRE : UN FACTEUR FACILITANT?

Au cours des dernières années, le milieu des soins de santé a connu un important changement de paradigme, préférant désormais les approches centrées sur le patient aux stratégies paternalistes (Karazivan et al., 2015). Certains experts ont plaidé en faveur d'un autre changement de perspective en favorisant les partenariats entre les patients et leur équipe soignante, et ce dans le but d'inclure les patients dans les discussions portant sur leurs besoins et la prise des décisions les concernant (Karazivan et al., 2015; Pomey et al., 2015). Agir comme patient-partenaire en apportant sa contribution aux établissements de soins de santé, et en participant notamment à des projets d'amélioration de la qualité a été vécu comme positif (Bombard et al., 2019). Le concept de « patient-partenaire », qui reconnaît les connaissances expérientielles du patient, a inspiré des initiatives qui incluent les patients dans les décisions organisationnelles des établissements de soins de santé, notamment en matière de santé mentale et de soins contre le cancer (Flora et al., 2015; Ewalds Mulliez et al., 2018; Clavel et al., 2019).

Les patients sont maintenant considérés comme une source essentielle d'informations en ce qui a trait à la qualité des soins du cancer, et comme des contributeurs importants dans l'optimisation des soins psychosociaux (Bernardo, Zhang, Beverly Hery, Meadows et Paskett, 2019). Des recherches récentes en oncologie se sont penchées sur l'efficacité et la rentabilité des interventions relatives à la navigation des patients, qui comprennent l'intégration de patients cancéreux au sein des équipes de soins (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Considérer les patients comme des acteurs essentiels dans la mise en place d'une nouvelle pratique de soins oncologiques pourrait donc servir de levier stratégique permettant de se focaliser sur les réels besoins des patients, plutôt que sur l'opinion du personnel médical à ce sujet.

Les facteurs particuliers décrits par les patients comme des obstacles à la détection de la détresse comprennent le manque de connaissances concernant la détresse et la gêne ou la timidité à révéler les symptômes qui s'y rapportent. Le personnel de la santé, quant à lui, fait état des difficultés à cibler ces patients qui ont besoin que l'on dépiste leur détresse, et d'un manque de directives claires sur la façon d'explorer la détresse et d'offrir du soutien aux patients qui en souffrent. Le « patient-partenaire » est un patient ayant subi un traitement contre le cancer ainsi que les impacts de la maladie et des traitements sur sa vie et sa qualité de vie. Il est donc bien placé

pour assister les professionnels de la santé et les administrateurs et faire en sorte que les services offerts soient en adéquation avec sa propre expérience de la maladie.

En se basant sur l'approche « de partenariat » décrite précédemment, le CICC estime que les « patients-partenaires » joueront probablement un rôle déterminant pour triompher des obstacles à la détection de la détresse. En participant au processus de mise en œuvre, on pense qu'ils pourront promouvoir l'importance de reconnaître la détresse qui accompagne la lutte contre le cancer, faire en sorte que le programme soit mieux centré sur les réels besoins et préférences des patients, et aider à ce que les professionnels de la santé soient plus favorables à la mise en œuvre du dépistage de la détresse. En ce sens, nous pensons que le « patient-partenaire » allait pouvoir favoriser le succès de l'implantation.

## FACILITER LE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE À MONTRÉAL GRÂCE AUX PATIENTS

Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) abrite un Centre intégré de cancérologie (CICC) – l'un des plus gros au Canada – où sont fournis des services suprarégionaux sont offerts et dédiés au traitement des cas complexes de cancer. Les spécialistes et professionnels de la santé qui y œuvrent dispensent des soins en oncologie qui respectent les recommandations sur les pratiques exemplaires; en plus de participer à la recherche clinique, fondamentale et évaluative. Inspiré par l'enjeu de la santé mentale et les initiatives de partenariat mentionnées précédemment, le CICC a recruté d'anciens patients, principalement avec l'aide de médecins et d'infirmières, pour solliciter leur contribution directe à la création, à la mise en œuvre et à l'amélioration continue d'un programme de détection de la détresse. Les « patients-partenaires » ont été invités à jouer divers rôles et à s'impliquer dans plusieurs facettes du programme, tels que :

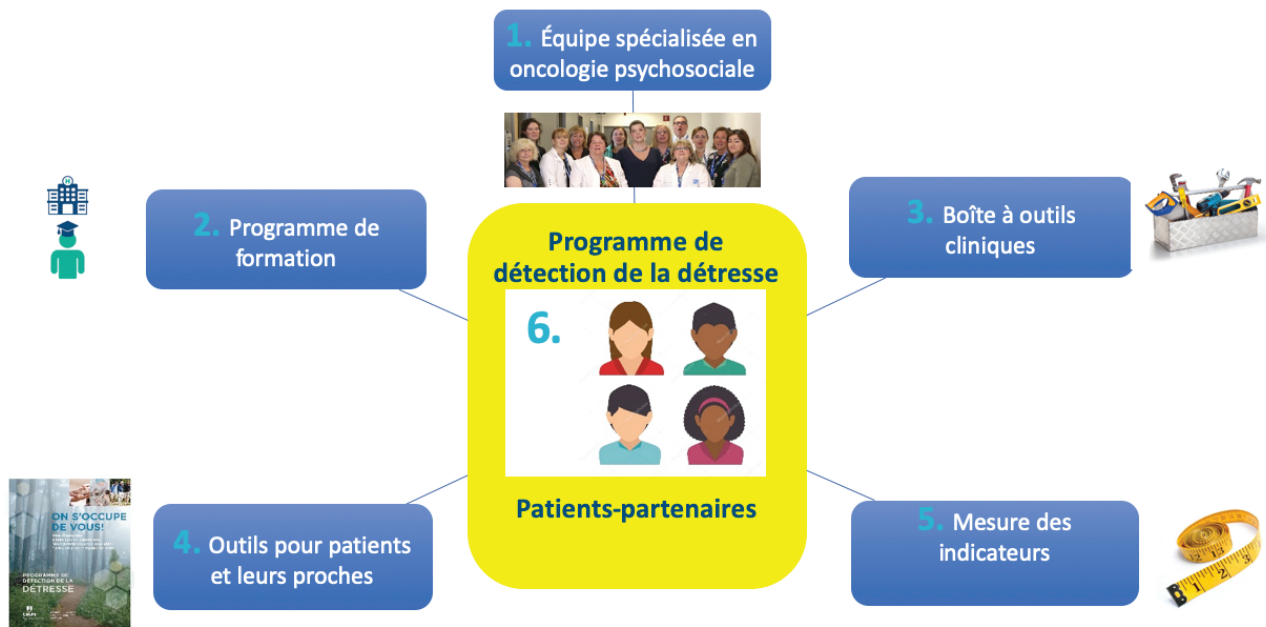
- Rappeler l'importance que tous les besoins émotionnels étaient pris en compte dans la gestion de la détresse
- Partager leur d'expérience de la détresse qui peut être vécue tout au long de la trajectoire de soins
- Suggérer des solutions pour surmonter les obstacles liés au dépistage
- Prendre part aux processus d'amélioration continue
- Aider à sélectionner des outils de dépistage de détresse clinique conviviaux, simples, pertinents et axés sur les besoins actuellement non comblés
- Contribuer au développement du plan de communication, qui comprend la création d'outils promotionnels pour les patients et leurs proches
- Participer à la planification et à la réalisation du programme de formation afin d'améliorer les connaissances et la qualité de l'acte en oncologie psychosociale
- Promouvoir le programme auprès des administrateurs et décideurs afin de faire ressortir les opinions du patient quant à sa pertinence du programme de détection de la détresse.

Le Programme de détection de la détresse du CICC s'inspire d'autres programmes canadiens qui ont été implantés avec succès. Il a été conçu pour répondre aux normes de pratiques canadiennes et internationales en oncologie psychosociale, notamment en ce qui concerne la mesure des résultats rapportés par les patients, l'optimisation de l'utilisation des ressources psychosociales et la meilleure intégration des services psychosociaux dans les soins oncologiques quotidiens (Blais, St-Hilaire, Fillion, De Serres et Tremblay, 2014; Bultz, 2017; Howell et al., 2015; Pirl et al., 2014). Une infirmière clinique spécialisée (ICS) ainsi qu'un psychiatre, tous deux spécialisés en oncologie, ont travaillé en collaboration et veillé au développement du programme. Bénéficiant du soutien administratif local, ils ont été mandatés pour concevoir un programme de détection de la détresse ainsi qu'un plan de mise en œuvre progressif conforme aux stratégies éprouvées au Québec et au Canada (Blais, St-Hilaire, Fillion, De Serres, et Tremblay, 2014; Howell et al., 2012; Howell et al., 2015). Le programme a été testé pour la première fois dans le cadre d'un projet pilote, en 2017, par deux équipes spécialisées en oncologie. C'est en 2018 qu'on a débuté son déploiement dans tout le centre de cancérologie. Le programme s'articulait autour de six éléments clés (voir la figure 1) :

**Participation des patients-partenaires :** Les cliniciens (infirmières en oncologie, chirurgiens, psychiatres) et le programme hospitalier dédié aux patients partenaires ont recruté dix patients ayant été traités pour un cancer au CICC au cours des dernières années pour participer à la création et à l'implantation du programme de détection de la détresse. On leur proposait d'intégrer l'équipe spécialisée en oncologie psychosociale et de participer à un projet de recherche axé sur la contribution des patients-partenaires. Des dix patients recrutés, huit ont accepté; deux n'ont pu participer pour des raisons de santé ou des contraintes de temps. Avant de se joindre au projet, tous ont suivi une formation offerte par le Département de médecine sociale et préventive du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et rencontré l'équipe de coordination du programme de détection de la détresse pour se familiariser avec les pratiques de dépistage relatives à ce domaine. Au moment de publier cet article, trois patients sont toujours impliqués au sein du programme, et deux nouveaux ont été récemment recrutés afin de terminer le mandat. Les patients-partenaires ont été au cœur même du processus de mise en œuvre de notre projet; ils sont devenus notre meilleure ressource pour convaincre les plus hésitants face à cette nouvelle pratique. Cet élément a changé la donne en permettant de contourner certains obstacles dans l'implantation du programme.

**Équipe spécialisée d'oncologie psychosociale (incluant les patients) :** Une équipe interdisciplinaire d'experts en cancérologie a été constituée. Elle était formée d'une infirmière pivot en oncologie, de deux conseillères en soins spécialisées (CSS) en oncologie et en santé mentale, d'un oncologue, de psychiatres, d'un intervenant en soins spirituels, d'un travailleur social, d'un sexologue, d'un psychologue, d'un représentant du centre de soutien communautaire, d'une infirmière en santé mentale et de patients-partenaires.

Figure 1. Les 6 composantes du Programme de détection de la détresse du Centre intégré de cancérologie du Centre hospitalier de l'Université de Montréal



Le ratio cliniciens/patients-partenaires pour cette équipe spécialisée est de deux cliniciens pour un patient-partenaire (2:1). Nous avons pensé que ce ratio favoriserait une étroite collaboration entre les cliniciens et les patients, et que tous profiteraient des différentes expériences et opinions de chacun. Cette formule rend le climat plus favorable aux échanges et offre une représentation plus juste du patient-partenaire. L'équipe était codirigée par une CSS et un médecin-psychiatre. Tous les membres se rencontrent quatre fois par année pour veiller à l'amélioration continue du programme.

**Outils cliniques pour les professionnels :** Suite aux recommandations du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, trois outils de détection ont été choisis pour le programme : le thermomètre de détresse (Donovan et al., 2014), la liste canadienne de vérification des problèmes (Bultz et al., 2011) et la version révisée de l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESSE-r) (qui comprend un item sur le sommeil) (Watanabe et al., 2012; Savard et Ivers, 2019). Un outil de référence a été élaboré pour aider les cliniciens à sélectionner les services psychosociaux adéquats en fonction des critères psychosociaux. Cet outil appelé « aide-mémoire » facilite la documentation du nombre et du type de références en oncologie psychosociale et la promotion de la contribution spécifique des professionnels en oncologie psychosociale. Pour faire en sorte que la gestion clinique de la détresse s'harmonise à notre programme et à nos normes psychosociales, un algorithme appelé « Trajectoire de réponse à la détresse » a été créé pour guider les cliniciens dans la réponse à donner au stress identifié. Cet algorithme vise aussi à faciliter l'interprétation des résultats liés à la détection de la détresse et

à établir des seuils pour chaque outil de dépistage (détresse légère : 0 à 3, détresse modérée : 4 à 6 et détresse sévère : 7 à 10 sur le thermomètre de détresse ou l'item de l'EESSE-r). Il fonctionne selon une approche de soins par pallier s'inspirant des expériences de mises en œuvre réussies (Blais et al., 2014) et des bonnes pratiques en oncologie psychosociale au Canada (Howell et al., 2015), telles que l'orientation du patient vers le service des urgences si nécessaire, l'offre des soins psychologiques lorsqu'il pourrait en bénéficier ou qu'il le demande, et l'accès à la pharmacothérapie lorsqu'indiquée (dans le cas de détresse modérée à sévère associée à de l'anxiété, de la dépression ou de l'insomnie, par exemple).

**Outils promotionnels et éducatifs pour les patients et les proches :** Des données indiquent que jusqu'à 70 % des patients refusent l'aide proposée après qu'on ait détecté une certaine détresse chez eux, préférant utiliser leurs propres ressources (Clover et al., 2014). Afin de renseigner les patients sur la détresse et les ressources offertes, nous avons produit le guide d'auto-soins « Pour mieux faire face au cancer ». Parmi les autres outils promotionnels et éducatifs qui ont été élaborés pour les patients et leurs proches, notons :

- une page Web sur le site du CICC;
- un dépliant visant à promouvoir la page Web du programme et à rappeler aux patients que de l'aide est accessible;
- un feuillet explicatif pour les patients sur l'utilité du questionnaire de dépistage de la détresse, qui s'inspire des documents de Partenariat canadien contre le cancer (PCCC);
- des vidéos sur différents sujets reliés au dépistage et à la gestion de la détresse dans un contexte de soins du cancer (bientôt disponibles sur le site Web);

- une publicité pour rappeler le programme de détection de la détresse, qui est présentée sur les écrans de télévision des salles d'attente du CICC;
- des affiches sur les murs des cliniques d'oncologie avec la mention : « Vous n'avez pas à faire face au cancer seul » (pour rappeler aux patients l'existence du programme de détection de la détresse et l'aide qu'ils peuvent obtenir au besoin).

Tous ces outils encouragent les patients à demander de l'aide à leurs proches et aux soignants; ils ont été créés par l'équipe d'oncologie psychosociale avec la collaboration de l'équipe des communications de l'hôpital.

**Rendement du programme de dépistage et autres mesures psychosociales** – Nous avons sélectionné des indicateurs pour évaluer les besoins des patients, cibler les populations vulnérables et mesurer l'utilisation des ressources conformément aux recommandations de PCCC (Clover, Mitchell, Britton et Carter, 2015; Howell et al., 2015). Le rendement est mesuré en suivant le nombre d'outils de dépistage distribués aux patients ainsi que le nombre de personnes dirigées vers l'équipe spécialisée en oncologie psychosociale. Nous espérons pouvoir mesurer la détresse de façon régulière au cours de la trajectoire de soins oncologiques et observer l'effet des services sur la détresse ressentie par les patients. Finalement, la satisfaction des patients à l'égard du programme pourrait également évaluer.

**Programme de formation sur les enjeux psychosociaux dans la lutte contre le cancer et autres sujets liés à la gestion de la détresse.** Les programmes de formation sont considérés comme un facteur essentiel dans l'acceptation des programmes de détection de la détresse (Blais et al., 2014). Coordonné par une ICS, notre programme de formation d'un an sur le dépistage de la détresse et les difficultés psychosociales dans les soins du cancer est offert aux nouveaux professionnels (comme les infirmières en oncologie) et autres professionnels du CICC qui veulent mettre à jour leurs connaissances à ce sujet. Basé sur l'expérience du CHUM du Québec (Blais et al., 2014), il s'agit d'un programme en trois étapes qui débute avec une classe de sensibilisation d'une heure qui offre un aperçu des nouvelles pratiques de dépistage et du programme. La deuxième partie consiste en un cours avancé de 6 heures destiné aux infirmières en oncologie et portant sur le dépistage et la gestion de la détresse. La troisième partie prévoit des ateliers mensuels d'une heure qui abordent douze sujets différents comme la gestion de la fatigue, l'anxiété, la dépression, l'insomnie, les pensées suicidaires, les comportements agressifs, la transition vers les soins palliatifs et les préoccupations d'ordre sexuel reliées au cancer. Avant chaque atelier, les participants ont accès à un module de formation en ligne pour apprendre certains « incontournables » cliniques sur le sujet. Les ateliers permettent de se familiariser avec la prise de décisions concernant la gestion de la détresse à l'aide de cas cliniques et de discuter avec un patient-partenaire de son expérience avec le cancer. Après chacun des ateliers, les participants doivent évaluer l'utilité et l'atteinte des objectifs poursuivis par l'atelier. Ces évaluations témoignent d'une

grande satisfaction parmi les participants, plus particulièrement en ce qui concerne la participation du patient-partenaire. Ce programme de formation a été bien accueilli par les professionnels en oncologie. Des réponses qualitatives données dans le cadre de l'évaluation de l'atelier sont actuellement analysées à des fins de publication.

## DÉVELOPPEMENTS FUTURS

Le Programme de détection de la détresse du CICC entre actuellement dans une phase d'amélioration, qui suit l'évaluation initiale de la phase pilote comprenant plus de 54 patients dépistés et sans augmentation du taux de référence. Les développements futurs prévoient l'utilisation d'une plateforme Internet visant à accroître l'efficacité, à éviter l'aspect fastidieux du dépistage de la détresse et à faciliter l'analyse continue du rendement du programme. Nous espérons également être en mesure de partager d'autres expériences vécues par les patients.

Certaines équipes spécialisées en oncologie dans la province de Québec se sont inspirées du contenu du Programme de détection de la détresse du CICC, plus particulièrement en ce qui concerne le programme de formation interdisciplinaire en trois étapes, la trajectoire de réponse et la participation des patients-partenaires pendant la mise en œuvre, des éléments qu'elles ont utilisés dans leur propre processus d'implantation. Un récent projet de recherche s'étant déroulé dans notre centre s'est penché sur la faisabilité et les avantages de faire participer les patients-partenaires dans le processus de création et de mise en œuvre d'un programme de détection de la détresse, en se basant sur le point de vue des patients et des membres de l'équipe. Bien que les patients-partenaires aient spontanément rapporté des bénéfices personnels dus à leur participation à ce projet, les résultats de la recherche sont actuellement analysés de manière formelle. Des recherches supplémentaires seront nécessaires afin de confirmer que la participation des patients-partenaires a bel et bien été un élément clé pour l'implantation du programme.

## CONCLUSION

Cet article décrit pourquoi et comment le centre de cancérologie du CHUM a conçu un programme novateur de détection de la détresse qui privilégie l'approche « patient-partenaire » afin de mieux répondre aux besoins des patients atteints de cancer. La participation des patients-partenaires au sein de l'équipe spécialisée d'oncologie psychosociale a été, selon nous, un élément important dans la mise en œuvre du Programme de détection de la détresse du CICC. Ils ont aussi joué un rôle clé dans le processus de changement, en rappelant aux professionnels de la santé l'importance d'une telle pratique. Les futures recherches devraient explorer l'impact de la participation du patient-partenaire sur les résultats de dépistage et sur les stratégies pour surmonter les obstacles. Le dépistage systématique de la détresse constitue une norme de qualité reconnue qui se doit d'être implantée dans les soins quotidiens en cancérologie. La contribution des patients-partenaires dans ce processus d'amélioration de la qualité pourrait aider à surmonter les obstacles à l'adoption de cette pratique et accélérer le changement de culture.

## RÉFÉRENCES

- Bernardo, B. M., Zhang, X., Beverly Hery, C. M., Meadows, R. J., & Paskett, E. D. (2019). The efficacy and cost-effectiveness of patient navigation programs across the cancer continuum: A systematic review. *Cancer*, 125(16), 2747–2761. <http://doi.org/10.1002/cncr.32147>
- Blais, M.-C., St-Hilaire, A., Fillion, L., De Serres, M., & Tremblay, A. (2014). What to do with screening for distress scores? Integrating descriptive data into clinical practice. *Palliative and Supportive Care*, 12(1), 25–38. <http://doi.org/10.1017/S1478951513000059>
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., & Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science* : IS, 13(1), 98. <http://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign – future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15(2), 93–95. <http://doi.org/10.1002/pon.1022>
- Bultz, B. D., Groff, S. L., Fitch, M. (2011). Implementing screening for distress, the 6<sup>th</sup> vital sign: A Canadian strategy for changing practice. *Psycho-oncology*, 20, 463–9. <http://doi.org/10.1002/PON.1932>
- Bultz, B. D. (2017). Lessons learned from the science of caring: Extending the reach of psychosocial oncology: The International Psycho-Oncology Society 2016 Sutherland Award Lecture. *Psycho-Oncology*, 26(6), 721–723. <http://doi.org/10.1002/pon.4398>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018, Nov.). *The 2018 Cancer System Performance Report*. Canadian Partnership Against Cancer.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297–2304. <http://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601887>
- Carlson, L. E., Waller, A., Groff, S. L., Giese-Davis, J., & Bultz, B. D. (2013). What goes up does not always come down: Patterns of distress, physical and psychosocial morbidity in people with cancer over a one year period. *Psycho-Oncology*, 22(1), 168–176. <http://doi.org/10.1002/pon.2068>
- Clavel, N., Pomey, M. P., & Ghadiri, D. (2019). Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers? *BMC Health Services Research*, 19(1), 815. <http://doi.org/10.1186/s12913-019-4618-8>
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B., & Carter, G. (2015). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, 24(7), 812–818. <http://doi.org/10.1002/pon.3729>
- Coyne, I., O'Mathúna, D. P., Gibson, F., Shields, L., & Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD008970. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub2>
- Donovan, K. A., Grassi, L., McGinty, H. L., & Jacobsen, P. B. (2014). Validation of the distress thermometer worldwide: State of the science. *Psycho-Oncology*, 23, 241–250. <http://doi.org/10.1002/pon.3430>
- Donovan, K. A., Deshields, T. L., Corbett, C., & Riba M. B. (2019). Update on the implementation of NCCN guidelines for distress management by NCCN member institutions. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 17(10), 1251–1256. <http://doi.org/10.6004/jnccn.2019.7358>
- Ehlers, S. L., Davis, K., Bluethmann, S. M., Quintiliani, L. M., Kendall, J., Ratwani, R. M., ... Graves, K. D. (2019). Screening for psychosocial distress among patients with cancer: Implications for clinical practice, healthcare policy, and dissemination to enhance cancer survivorship. *Translational behavioral medicine*, 9(2), 282–291. [doi:10.1093/tbm/iby123](http://doi.org/10.1093/tbm/iby123)
- Ercolano, E., Hoffman, E., Tan, H., Pasacreta, N., Lazenby, M., & McCorkle, R. (2018). Managing psychosocial distress: Lessons learned in optimizing screening program implementation. *Oncology*, 32(10), 488–493.
- Ewalds Mulliez, A. P., Pomey, M. P., Bordeleau, J., Desbiens, F., & Pelletier, J. F. (2018). A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health. *PLoS one*, 13(10), e0205173. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0205173>
- Expérience globale du cancer (2012). *Dépistage de la détresse, le 6e signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*.
- Fitch, M. I., & McAndrew, A. (2011). A performance measurement tool for cancer patient information and satisfaction. *Journal of Cancer Education: the Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 26(4), 612–618. <http://doi.org/10.1007/s13187-011-0260-9>
- Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J., St-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal, *Santé mentale au Québec*, XL, no 1, 101-117
- Group, C. J. A. (2009). Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign moving towards person-centered care. (C. P. A. C. cancer, Ed.).
- Howell, D., Hack, T. F., Green, E., & Fitch, M. (2013). Cancer distress screening data: Translating knowledge into clinical action for a quality response. *Palliative and Supportive Care*, 12(1), 39–51. <http://doi.org/10.1017/S1478951513000382>
- Howell, D., Keshavarz, H., Broadfield, L., Hack, T., Hamel, M., Harth, T., et al. (2015). A pan Canadian practice guideline for screening, assessment, and management of cancer-related fatigue in adults (Version 2). <http://doi.org/10.7939/R33R6N>
- Howell, D., Bultz, B., Fitch, M., Groff, S., Oncology, A. W., 2012. (n.d.). Ensuring a high quality response to Screening for Distress data. *Oncologyex.com*.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., et al. (2015). The patient-as-partner approach in health care. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441. <http://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Mitchell, A. J. (2013). Screening for cancer-related distress: When is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 52(2), 216–224. <http://doi.org/10.3109/0284186X.2012.745949>
- McCarter, K., Britton, B., Baker, A. L., Halpin, S. A., Beck, A. K., Carter, G., ... Wolfenden, L. (2018). Interventions to improve screening and appropriate referral of patients with cancer for psychosocial distress: Systematic review. *BMJ open*, 8(1), e017959. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017959>
- Pirl, W. F., Fann, J. R., Greer, J. A., Braun, I., Deshields, T., Fulcher, C., et al. (2014). Recommendations for the implementation of distress screening programs in cancer centers: Report from the American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW), and Oncology Nursing Society (ONS) joint task force. *Cancer*, 120(19), 2946–2954. <http://doi.org/10.1002/cncr.28750>
- Qmentum, A. A. C. (2016). *NORMES Traitement du cancer*, 1–141. <https://www.comp-ocpm.ca/download.php?id=858>

- Riba, M. B., Donovan, K. A., Andersen, B., et al. (2019). Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 17(10), 1229–1249. <http://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>
- Rivest, J., Robitaille, M.-A., & Joannette, S. (2017). La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins, Recommandations de Comité ad hoc sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires de la Direction générale de cancérologie. *Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec*, 1–88.
- Savard, J., & Ivers, H. (2019). Screening for clinical insomnia in cancer patients with the Edmonton Symptom Assessment System-Revised: A specific sleep item is needed. *Support Care Cancer*, 27(10), 3777–83. <http://doi.org/10.1007/s00520-019-4662-2>.
- Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C. L., & Beaumont, C. (2012). The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: Development and refinement. *Psycho-oncology*, 21(9), 977–85. <http://doi.org/10.1002/PON.1996>.
- Werner, A., Stenner, C., & Schüz, J. (2012). Patient versus clinician symptom reporting: How accurate is the detection of distress in the oncologic after-care? *Psycho-Oncology*, 21(8), 818–826. <http://doi.org/10.1002/pon.1975>
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19–28.
- Zebrack, B., Kayser, K., Sundstrom, L., Savas, S. A., Henrickson, C., Acquati, C., & Tamas, R. L. (2015). Psychosocial distress screening implementation in cancer care: An analysis of adherence, responsiveness, and acceptability. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(10), 1165–1170. <http://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.4020>